



**Universidad  
Zaragoza**



**Universidad de Zaragoza  
Escuela de Ciencias de la Salud**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2012 / 2013

TRABAJO FIN DE GRADO

Programa educativo para cuidadores de niños con leucemia

**Autor/a:** Patricia Espinosa Capapey

**Tutor/a:** María Teresa Fernández

## **ÍNDICE**

Resumen	2
Introducción	3-7
Objetivos	7
Metodología	7-8
Desarrollo	9-13
Discusión	13-14
Conclusiones	14
Bibliografía	15-17
Anexos	18-32

## **RESUMEN**

La leucemia es el tipo de cáncer más frecuente en la edad infantil y adolescente, por ello el presente trabajo tiene como fin realizar un programa educativo para cuidadores de niños que padecen leucemia.

Para ello se realiza una revisión bibliográfica para actualizar el tema y conocer todos los aspectos que nos pueden interesar a la hora de educar a los cuidadores de estos pacientes.

Se hace hincapié en lo que afecta a las familias esta situación de salud identificando sus temores y dudas ante ella, así como, en los cuidados que deben recibir estos pacientes una vez que han salido de la unidad hospitalaria de oncología en la que estaban ingresados para evitar posibles complicaciones de la enfermedad, y en el caso de que haya efectos secundarios derivados del tratamiento de quimioterapia conocer los cuidados que deben realizar para mejorarlos.

**Palabras clave:** leucemia infantil, cuidados, psicooncología

## **INTRODUCCIÓN**

Actualmente el cáncer es una enfermedad frecuente y uno de los problemas de salud pública más importantes de los países desarrollados.

En el control del cáncer, como en otras afecciones de gran impacto sobre la población, es necesario, de acuerdo con el conocimiento actual, desarrollar intervenciones intersectoriales, integrales e integradas, para lograr la mayor efectividad posible. En este sentido, a las medidas clásicas de la salud pública de prevención y detección precoz se añaden como elementos clave de una estrategia global para la lucha contra el cáncer, el diagnóstico y el tratamiento, el seguimiento, los cuidados paliativos cuando son necesarios, y los aspectos psicosociales y rehabilitadores (1).

La leucemia representa un 25-30% de las neoplasias en menores de 14 años, siendo el cáncer más frecuente en la infancia.

Más de un 95% de las leucemias infantiles son agudas, y entre éstas predomina la leucemia linfoblástica aguda (LLA).

La tasa de incidencia de leucemia infantil en España es de 4 casos/10<sup>5</sup> en < 14 años (2).

Es una enfermedad de la sangre producida por la multiplicación incontrolada de unas células que se denominan "blastos" que se originan en la médula ósea. Un blasto es la denominación que damos a una célula inmadura anómala.

El exceso de blastos en la médula ósea desplaza a las otras células producidas normalmente como son los glóbulos rojos, lo que produce la anemia. La falta de plaquetas, conlleva que el niño pueda tener sangrado en diversos lugares. El diagnóstico de una leucemia debe hacerse con un aspirado de médula ósea (3).

La leucemia no es una sola enfermedad, sino que podemos encontrar:

### *Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)*

La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) constituye la principal neoplasia hematológica en niños y representa alrededor del 30 a 50% de los cánceres infantil. Puede darse a cualquier edad pero es más frecuente entre los 2 y los 8 años y más en los niños que en las niñas (4).

Es la consecuencia de una proliferación incontrolada de células progenitoras linfoides inmaduras bloqueadas en un punto de su diferenciación. El acúmulo de linfoblastos en varios órganos produce organomegalia y la infiltración medular cambios en los valores hematológicos (5).

### *Leucemia Mieloide Aguda (LMA ó LANL)*

En este tipo de leucemia los mieloblastos se producen en exceso, no evolucionan a granulocitos, y van invadiendo progresivamente la médula ósea, desplazando las células normales de la sangre, y otros órganos y tejidos (hígado, bazo, piel, sistema nervioso, etc.).

Constituyen entre el 15% y el 20% de las leucemias en el niño. Es la forma predominante en el primer mes de vida y su incidencia se mantiene estable desde el nacimiento hasta los 10 años de vida (6).

### *Leucemia Mieloide Crónica (LMC)*

Los granulocitos se producen de forma incontrolada, invadiendo la médula ósea y el resto del organismo, impidiendo la normal fabricación del resto de las células de la sangre y alterando el funcionamiento de diversos órganos.

Es una enfermedad de aparición prevalente en la edad media de la vida, aunque ha sido diagnosticada en lactantes, la mayor parte de los casos pediátricos aparecen después del sexto año de vida (7).

El tratamiento para la leucemia es la quimioterapia antineoplásica que ejerce una función primordial en la curación del cáncer infantil. Desde la introducción de la quimioterapia en el tratamiento de la leucemia en la década de los años 40, el pronóstico del cáncer en el niño ha mejorado notablemente. Este incremento en la supervivencia está asociado a la utilización de drogas antineoplásicas, junto con cirugía o radioterapia como parte del tratamiento (8).

El diagnóstico de cáncer supone, para los pacientes afectados y sus familiares, una ruptura brusca con la vida cotidiana hasta ese momento. Esta ruptura presenta aspectos comunes a todos los pacientes, y diferencias o matices en función del tipo de tumor, la edad y la gravedad de la enfermedad. El cáncer se vive como una amenaza, y con ello aparece la especulación constante con la idea de la muerte cercana (9).

La enfermedad no sólo afecta al paciente sino también a su entorno más cercano, familiar, social y laboral; se producen cambios que afectan al rol del paciente y que forman parte de un proceso de despersonalización en el cual la mayoría de las veces la familia adopta un papel protector sobre el paciente (10).

Por ello, resulta muy positivo facilitar a estos pacientes técnicas de apoyo emocional, ya que el tratamiento médico de estas enfermedades se prolonga durante bastante tiempo y supone un proceso lleno de fuertes altibajos anímicos y de sentimientos muy desbordados y contrapuestos en el enfermo y sus familiares (11).

Al conocer el diagnóstico, los niños suelen preguntarse si van a morir y, en función de su edad, lograrán comprender en mayor o menor medida la enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos.

Los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer. Pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer y suelen experimentar inseguridad en un primer momento por si no son capaces de proporcionarle los cuidados que requiere y porque desconocen si el tratamiento será exitoso y si el niño se curará. Buscan razones y tratan de explicar por qué su hijo tiene cáncer, resultándoles difícil asimilar la enfermedad y aceptar que no hay ninguna razón por la que el niño sufre cáncer. Pueden, asimismo, mostrarse sobreprotectores o mostrar

resentimiento al pensar que su hijo está enfermo mientras que otros niños están sanos.

Se realizó un estudio con los padres de 26 niños que habían finalizado con éxito su tratamiento para el cáncer. Describieron la enfermedad y el dolor de sus hijos como una experiencia muy intensa que se acompañaba de emociones como impotencia, culpabilidad y pena, sobre todo al conocer el diagnóstico. Resaltaron la incertidumbre acerca de si el niño sobrevivirá y si, una vez curado, el cáncer aparecerá de nuevo. Los padres informaron de la inseguridad que sentían al no poder discriminar si los síntomas del niño eran debidos a los efectos secundarios del tratamiento o a otros factores.

Las repercusiones de la enfermedad también afectan a los otros hijos del matrimonio. Los cuidados especiales que requiere el enfermo oncológico puede generar celos y enfado en los otros niños y pueden sentirse culpables por permanecer sanos, experimentar miedo a enfermarse ellos también o manifestar conductas inadecuadas para captar la atención que se encuentra desviada hacia el hermano enfermo (12).

A los enfermeros, nos competen tanto la investigación como la educación, por lo que estamos obligados a indagar en estos aspectos para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

Con respecto a la investigación, es necesario aplicar la inteligencia al servicio de percibir y detectar las necesidades del paciente y su familia; la creatividad para adaptarse a los cambios poblacionales, culturales y de necesidades; y la compasión, entendida como el proceso de estar y acompañar al otro en ese momento vital (9).

En referente a la educación, el concepto de Educación para la Salud (EPS) ha ido cambiando en el transcurso del tiempo, pero en todas las definiciones, encontramos el concepto común de modificar positivamente los conocimientos, actitudes y hábitos relacionados con la prevención de las enfermedades y el fomento de la salud.

Los profesionales de enfermería tienen la responsabilidad, al igual que otros profesionales de la salud, de educar tanto a pacientes como a sus familiares, con el fin de que obtengan un estado óptimo de salud (13).

La educación sanitaria del paciente ha de englobar los múltiples aspectos de la asistencia que forman un enfoque holístico del paciente con cáncer, como los consejos respecto a nutrición, las orientaciones respecto a la medicación o la enseñanza de la importancia de la higiene (9).

### **OBJETIVOS**

Identificar en los cuidadores de niños enfermos de leucemia, déficit de conocimientos sobre algunos aspectos de la enfermedad.

Instruir acerca de posibles complicaciones del tratamiento.

Educar sobre los cuidados básicos que deben realizar una vez que han recibido el alta del hospital.

### **METODOLOGÍA**

Programa de Educación para la salud para cuidadores con niños que padecen leucemia.

Para realizar esta sesión educativa se ha realizado una revisión bibliográfica sobre el tema, para lo cual han sido utilizadas las siguientes bases de datos, a continuación se detallan los artículos consultados:

<b>BASE DE DATOS</b>	<b>ARTÍCULOS CONSULTADOS</b>	<b>ARTÍCULOS SELECCIONADOS</b>
Elsevier	4	2
CUIDEN	1	1
Sciencedirect	3	0
Dialnet	2	1



Además también se consultaron libros, guías clínicas, protocolos, páginas web... con las palabras clave:

- Leucemia infantil.
- Tipos de leucemia.
- Cuidados en la leucemia infantil.
- Psicooncología.

La población a la que va dirigida esta sesión educativa son cuidadores (padres, abuelos...) que tienen niños a su cargo que padecen leucemia y han sido dados de alta de la unidad de hospitalización.

Formará parte de la consulta externa de oncopediatria como un proyecto piloto de educación para la salud. Se realizará todos los jueves durante dos meses y duraría dos horas, en el caso de que hubiera mayor demanda se prolongaría el tiempo de duración e incluso podría llegar a ser un servicio de educación para la salud continuada.

Los materiales utilizados para realizar esta sesión educativa son:

- Encuesta para valorar los conocimientos, temores y dudas que los cuidadores tienen sobre la enfermedad. (ANEXO 1, elaborada a partir de la encuesta Instrucciones del Cuestionario de Higiene de Manos y Desinfección), (14).
- Protocolo: Recomendaciones en el paciente sometido a quimioterapia. Planta de oncopediatria del Hospital Infantil de Zaragoza (ANEXO 2).
- Guía para padres: los problemas de la enfermedad oncológica infantil (3).
- Encuesta de grado de satisfacción de la sesión educativa (ANEXO 3, elaborada a partir de la encuesta de satisfacción del alumnado de la Universidad de Alcalá), (15).

## **DESARROLLO**

### **PROGRAMA EDUCATIVO PARA LA SALUD**

**Dirigido a:** cuidadores cuyos hijos o familiares padecen leucemia y han sido dados de alta del hospital.

#### **I. CONTEXTO EN EL QUE SE DESARROLLA la EpS**

##### **Estructura social de la comunidad:**

Debido a las cualidades de la enfermedad todos los niños de la comunidad de Aragón y también de otras Comunidades Autónomas próximas con leucemia, son atendidos en el Hospital Infantil Miguel Servet, independientemente del sector sanitario al que pertenezcan.

Por lo que las características económicas, educativas, sociales, laborales...de las familias que padecen esta enfermedad pueden ser diferentes entre ellos. Así que nos encontramos frente a un grupo heterogéneo de la población de Aragón. Esto implica, que deberemos utilizar un lenguaje que todos puedan entender y tener en cuenta sus recursos económico y sociales a la hora de recomendar servicios (terapias de grupo, psicólogos...).

#### **II. RECURSOS NECESARIOS**

**Lugar donde van a realizarlo:** Hospital Miguel Servet.

**Aula:** aula docente del edificio de docencia del Hospital Miguel Servet.

##### **Mobiliario:**

- Sillas con apoyo para poder escribir.

##### **Material educativo:**

- Proyector, ordenador y pantalla blanca sobre la que proyectar: facilitado por el Hospital.

#### **III. PROGRAMANDO UNA SESION**

##### **Captación:**

Los cuidadores de niños con leucemia serán informados de esta sesión educativa por el personal de la planta de oncopediatría. Si están interesados

en asistir, deberán apuntarse en una lista ya que sólo podrán asistir 8 cuidadores a la sesión.

### **Los objetivos de esta sesión consistirán en:**

Al finalizar la sesión, los cuidadores serán capaces de:

- 1.** Entender que es la leucemia.
- 2.** Identificar los posibles efectos secundarios del tratamiento de quimioterapia y sus cuidados.
- 3.** Realizar los cuidados básicos necesarios que precisan los niños.
- 4.** Expresar dudas o temores sobre cualquier aspecto de la enfermedad.

### **Contenidos:**

Tras realizar una revisión bibliográfica, los contenidos que se impartirán en la sesión están basados en una guía clínica (3) y en "Vuelta a casa" (16), ya que recogen de forma clara y concisa la información necesaria que precisan los cuidadores de niños con leucemia.

- **La leucemia y tipos de leucemia.**
- **Efectos secundarios de la quimioterapia y sus cuidados (16)**  
(ANEXO 4)

Se enuncian los efectos secundarios más comunes (dolor, alopecia, anorexia, estreñimiento, cistitis, diarrea y fatiga) tras la administración de quimioterapia y se explican los cuidados que precisan en cada caso. De tal forma que si aparecieran en el niño los cuidadores sabrían cómo actuar ante ello.

➤ **Cuidados que precisan en casa para prevenir complicaciones**  
(16) (ANEXO 5)

Los principales objetivos a conseguir desde el punto de vista sanitario una vez que el niño está ya en casa son:

- Prevención de infecciones.
- Prevención de lesiones por trastornos hemorrágicos.
- Conservación de la integridad de la piel.
- Cuidados de la mucosa.
- Alivio del dolor.

Por lo que se enseña a los cuidadores las pautas que deben seguir para evitar estas complicaciones para que la salud del niño no se vea más afectada.

➤ **Alimentación adecuada para niños sometidos a quimioterapia**  
(3) (ANEXO 6).

Desde el punto de vista clínico se ha reconocido que la malnutrición produce aumento de procesos infecciosos, disminución inmunitaria, disminución de la tolerancia a la quimioterapia y alteración del crecimiento y desarrollo.

El objetivo de la intervención nutricional consiste en prevenir los efectos adversos de la malnutrición y promover el crecimiento y la calidad de vida durante el curso de la terapéutica primaria.

Por ello, es importante educar a los cuidadores para que den una alimentación adecuada a los niños en el transcurso de su enfermedad.

## **Desarrollo de la sesión:**

Al comenzar la sesión nos presentaremos y explicaremos en qué va a consistir la sesión educativa.

Al principio repartiremos una encuesta (anexo 1) y dejaremos unos minutos para que reflexionen y la rellenen, con el objetivo de identificar los puntos débiles en cuanto a conocimientos, temores y dudas.

Una vez que la hayan realizado, pondremos en común las respuestas obtenidas y los cuidadores podrán expresar sus temores y dudas frente a la enfermedad. Para poder afrontar esta parte de la sesión previamente habremos hecho una revisión bibliográfica sobre el impacto psicológico que tiene la leucemia en el entorno de los pacientes para poder aportar información.

Una vez finalizada la puesta en común de las inquietudes que les provoca la leucemia, pasaremos a exponer el power point en el cual se explicarán los contenidos ya mencionados. Los asistentes podrán interrumpir en cualquier momento para preguntar dudas que les surjan o hacer comentarios al respecto.

Al finalizar la presentación, repartiremos una encuesta en la que podrán valorar la sesión educativa (encuesta de satisfacción, anexo 3) e incluso podrán seguir preguntando dudas que tengan.

Para terminar repartiremos los folletos informativos (ANEXO 7) y les aconsejaremos visitar páginas web donde pueden encontrar más información sobre los temas tratados.

Por último, les informaremos de que pueden ponerse en contacto con nosotros a través del personal de la planta de oncopediatria para tener consultas a nivel personal.

**Presupuesto:**

- Folleto informativo sobre los contenidos de la sesión educativa: 8 trípticos x 1,5 euros trípticos (a color): 12 euros.
- Encuesta inicial: 8 folios x 0,05 euros → 0,40 euros.
- Encuesta final: 8 folios x 0,05 euros -> 0,40 euros.
- Dinero para la enfermera que imparte las sesiones: 100 € x 2 meses = 200 €
- PRESUPUESTO TOTAL de dos meses de sesiones educativas: 302.4 €

**DISCUSIÓN**

En la sesión educativa programada se explica a los cuidadores de niños con leucemia los cuidados que deben realizar una vez que han sido dados de alta de la unidad hospitalaria, para evitar posibles complicaciones. Además, también se les educa sobre los cuidados que deberían recibir los niños en el caso de aparecieran efectos secundarios a la quimioterapia y se incide en la importancia de una buena alimentación.

En la guía clínica (17) realizada en el año 2010 en Chile para personas menores de 15 años con leucemia, informan sobre los cuidados que deben recibir los niños en casa, sin embargo no indica ninguno en el caso de que aparecieran complicaciones derivadas de la quimioterapia, simplemente indica que deben llamar a la unidad de oncología del hospital.

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma, en su guía revisada en 2012 (18), recoge información sobre cómo los cuidadores pueden ayudar a los niños que padecen leucemia a sobrellevar el diagnóstico del cáncer así como de los cambios que se van a producir en su vida diaria. También, sobre cómo enfrentarse a sus propios sentimientos y a los de los hermanos que conviven diariamente con el niño enfermo.

Campos López et al (19) explica, que se debe realizar una atención integral a la familia, que desarrolle aspectos como la información y asesoramiento, atención psicológica, apoyo social, etc para mejorar el afrontamiento y la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

Indica que con el desarrollo de programas educativos se ofrecerá información, orientación y apoyo, que les permita hacer un manejo adecuado de todos los procesos por los que suelen pasar, consiguiendo una mayor capacidad de afrontamiento y por tanto, sentirse más protegidos y más seguros.

En un estudio realizado por Benítez Bertolín (20) en el cual valoraban la influencia de un taller para la educación en pacientes con diabetes mellitus se llegó a la conclusión de que los talleres de Educación para la Salud (EpS) son una buena herramienta de trabajo porque complementan la EpS individual.

### **CONCLUSIONES**

La leucemia es el tipo de neoplasia más frecuente en la infancia. Gracias a los avances en el tratamiento se ha aumentado la supervivencia de los pacientes.

Sin embargo, no deja de tener efectos tanto físicos, psicológicos, sociales...en la vida diaria de los pacientes y de su entorno.

Por ello es importante que desde el ámbito sanitario, en este caso enfermería, eduquemos a los cuidadores de estos niños para que su calidad de vida sea más adecuada.

Debemos informar sobre la enfermedad para que sus conocimientos sean lo más completos posibles, así como de los cuidados que los niños precisan una vez que están en sus casas, tanto para prevenir complicaciones de la propia enfermedad y del tratamiento, como en el caso de que aparezcan efectos secundarios a éste.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Madero L, Merino JM. Quimioterapia del cáncer pediátrico. . En: Madero L, Muñoz A. Hematología y oncología pediátricas. 1ª edición. Madrid: Ergon; 1997. 276- 308.
2. Badell I, García M. Leucemia en la infancia: signos de alerta. An Pediatr Contin 2012; 10 (1):1-7.
3. Calvo C, Carboné A, Celma JA, Sevillano G. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres. Aspanoa.
4. Folatre I, Navarrete M, Rojas J, Täger M, Zolezzi P. Detección de virus respiratorios mediante técnica de inmunofluorescencia directa en niños con leucemia linfoblástica aguda y neutropenia febril. Rev Chil Pediatr 2004; 75 (2): 139-145
5. Muñoz A. Leucemia mieloide crónica y síndromes mielodisplásicos. En: Madero L, Muñoz A. Hematología y oncología pediátricas. 1ª edición. Madrid: Ergon; 1997. 436- 446
6. Ferro.T. Contribución de los cuidados de enfermería en la atención oncológica. En: Torrens.R. Atención al paciente oncológico desde la perspectiva de enfermería. 1ª edición. Barcelona: fundación Dr. Antonio Esteve; 2010. 21- 27
7. Ortega J. Leucemia aguda no linfoblástica. En: Madero L, Muñoz A. Hematología y oncología pediátricas. 1ª edición. Madrid: Ergon; 1997. 411- 433.
8. Güell J. Rol de la enfermería en la administración de la quimioterapia. En: Torrens.R. Atención al paciente oncológico desde la perspectiva



- de enfermería. 1ª edición. Barcelona: fundación Dr. Antonio Esteve; 2010. 29 – 35.
9. Carrasco F, Herrador JA. Educación para la salud en el trabajo enfermero. *Inquietudes: Rev Enf* 2005; 11 (31): 14-21.
  10. Alegre A, Fernández JM. Terapia en oncohematología. 3ª edición. Madrid: Elsevier; 2005
  11. Santana V. Leucemia linfoblástica aguda. En: Madero L, Muñoz A. Hematología y oncología pediátricas. 1ª edición. Madrid: Ergon; 1997. 387-403.
  12. Espada JP, Lopez-Roig S, Mendez X, Orgiles M. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología* 2004; 1 (1): 139-154.
  13. Carrasco F, Herrador JA. Educación para la salud en el trabajo enfermero. *Inquietudes: Rev Enf* 2005; 11 (31): 14-21.
  14. Bueno A, Fernández M, González J, Guillén J, Martínez M. Construcción y validación de un cuestionario para medir conductas, conocimientos y actitudes sobre la higiene de las manos en personas sanitario en formación. *Rev Esp Salud Pública* 2010; 84 (6): 827-841
  15. Encuesta de satisfacción del alumnado con la titulación. Universidad de Alcalá. Madrid.
  16. Ruiz E. Vuelta a casa. 1ª edición. Madrid; 2006.
  17. Ministerio de salud. Guía clínica. Leucemia en personas menores de 15 años. Santiago: minsal, 2010

18. Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma. Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en niños. 2012. Disponible en: [www.LLS.org](http://www.LLS.org)
19. Campos López M, Campos López F, Castro Y, Palos Romero JA, Terrón Moyano R. Abordaje psicoeducativo de la enfermera especialista en salud mental para mejorar el afrontamiento de los padres de niños afectados por leucemia. Biblioteca Lascasas, 2010; 6 (3). Disponible en: <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0552.php>
20. Benítez Bertolín M, Bustamante López MA, Fernández Berdasco I, Gómez Rodríguez MI, Ramos Ramos R, Rebolledo Cotillas E. Influencia de un taller de educación para la salud en pacientes con diabetes mellitus. Enfermería clínica 2005; 15 (3):141-6

## **ANEXOS**

### **ANEXO 1**

#### **ENCUESTA INICIAL DE LA SESIÓN EDUCATIVA**

A continuación se le van a preguntar una serie de cuestiones sobre sus conocimientos y temores ante la leucemia infantil.

Se le ruega contestar **TODAS** las preguntas, de la forma más sincera y veraz posible en cada caso.

1. ¿Conoce en qué consiste la leucemia?  
Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_
2. ¿Le han informado en la unidad hospitalaria del tratamiento que precisa?  
Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_
3. ¿Conoce los efectos secundarios de dicho tratamiento?  
Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_
4. ¿Conoce los cuidados que debe realizar una vez que es dado de alta del hospital?  
Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_
5. Indique brevemente los mayores temores que tiene ante la enfermedad:
6. Exponga sus dudas frente a la enfermedad de forma clara y concisa:

## **ANEXO 2**

### **RECOMENDACIONES EN EL PACIENTE SOMETIDO A QUIMIOTERAPIA** Planta de oncopediatria. Hospital Infantil Miguel Servet.

#### **ALIMENTACIÓN:**

1. La alimentación debe ser completa y variada (puede comer de todo).
2. Debe ser ligeramente hiperproteica (carne, pescado, huevos, leche).
3. Si está en tratamiento con corticoides, debe de hacer una dieta pobre en sal y sin exceso de hidratos de carbono (azúcares, pasteles, dulces, pastas, arroz, chocolate...).

#### **MEDICACIÓN:**

1. Evitar la ingesta de aspirina y derivados (AINES: AAS, Adiro, Couldina, Desenfriol, Fiorinal, Dalsy, Actol, Antalgin, Dolotren, Naprosyn, Diclofenaco, Fastum Voltarén, Solusprin, Piroxicam...y otros nombres comerciales).
2. Si tiene fiebre o dolor, tomará Paracetamol (Apretal, Efferalgan, Ferectal, Termalgin, Gelocatil, Duorol, Termalgin codeína...)
3. Evitará las vacunaciones.
4. Si aparece cualquier otro síntoma o signo acompañando a la fiebre: consultará con nuestro Servicio (Extensión 3365 ó 3165) o con el servicio de Urgencias de nuestro hospital (Extensión 3105). Teléfono del Hospital Infantil Miguel Servet: 976-765500 o teléfono directo 3ª planta 976-765636

#### **RÉGIMEN DE VIDA:**

Procurará alterar lo menos posible sus rutinas, si bien deberá seguir los siguientes consejos:

1. No irá al colegio, pero debe seguir sus estudios en casa, y a ser posible, con ayuda.
2. No utilizará en general los transportes públicos.

3. No entrará en ningún centro donde haya aglomeración de personas (centros comerciales, cines...)
4. Han de evitar los contactos con personas portadoras de procesos infecciosos (se ha de tener especial cuidado con la varicela).
5. No debe estar en contacto con ningún animal (incluidos peces y pájaros).

#### CUIDADOS ESPECIALES:

Para la limpieza bucal no se cepillará los dientes, sino que utilizará enjuagues con antisépticos orales o agua bicarbonatada, si quedan restos de comida entre los dientes, se empleará una gasa con antiséptico alrededor del dedo para retirarlos.

### ANEXO 3

#### ENCUESTA DE GRADO DE SATISFACCIÓN DE LA SESIÓN EDUCATIVA

Para mejorar futuras sesiones le agradecemos su colaboración respondiendo a las siguientes cuestiones:

**Edad:**

**Género:**

Femenino          Masculino

1. Considera que los contenidos de la sesión educativa han cumplido con sus expectativas:

Excelente\_\_\_Buena\_\_\_Aceptable\_\_\_Regular\_\_\_ Mala\_\_\_

2. Cuál es su nivel de satisfacción general con los contenidos de la sesión:

Completamente satisfecho\_\_\_

Satisfecho\_\_\_

Ni satisfecho ni Insatisfecho\_\_\_

Insatisfecho\_\_\_

Completamente insatisfecho\_\_\_

3. La duración de la sesión educativa le ha parecido:

Corta:

Normal:

Larga:

4. Valore la actitud del docente a la hora de explicar los contenidos en una escala del 1 al 10:

5. ¿Recomendaría usted a otra persona asistir a esta sesión educativa?

Sí\_\_\_ No\_\_\_

6. Le agradeceríamos que escribiera posibles mejoras sobre la sesión para el futuro:

#### **ANEXO 4: Efectos secundarios de la quimioterapia y sus cuidados.**

##### Dolor:

- Los analgésicos deben tomarse en horario regular aunque en ese momento no tenga dolor.
- Aumentar los tiempos de reposo y técnicas de relajación (música, distracción, imaginación positiva...)

##### Alopecia: se produce una pérdida y adelgazamiento del cabello.

- La caída ocurre 10 o 21 días después del tratamiento. La caída es temporal y comenzará a crecer cuando se termine el fármaco.
- Suele ocurrir de forma súbita y a grandes cantidades. El niño debe estar informado previamente sobre lo que va a ocurrir.
- Se puede ayudar al niño a seleccionar peluca, gorro, bufanda o turbante antes de que suceda.
- No emplear secadores, dispositivos de hacer rizos, lavado frecuente o uso de jabones fuertes.
- Es conveniente que se cubra la cabeza para evitar quemaduras solares en verano y evitar la pérdida de calor en invierno.

##### Anorexia:

- Fomentar que la comida sea en compañía de otros, un lugar placentero, con música suave y ambientes atractivos.
- Realizar un cuidado bucal previo y después de las comidas.
- Conviene que consuma los alimentos en pequeñas cantidades y en intervalos frecuentes.
- Para evitar la sensación de saciedad que no tome muchos líquidos coincidiendo con la comida.
- Incluir en su dieta sobre todo alimentos altos en proteínas (huevos, productos lácteos, atún, guisantes).
- Vigilar su peso y en caso de pérdidas avisar al médico.

#### Estreñimiento:

- Aumentar el consumo de alimentos altos en fibra dentro de su dieta.
- Aumentar el consumo de líquidos: zumo de frutas, caldos...
- En caso necesario usar laxantes y seguir las órdenes médicas.

#### Cistitis:

- El consumo de líquidos tiene que aumentarse siempre que no esté contraindicado.
- Al menos cada 4 horas hay que vaciar la vejiga.
- Vigilar la aparición de signos como hemorragia, ardor, dolor, fiebre, escalofríos y si aparecen acudir al centro de referencia.

#### Diarrea:

- Evitar dar en la dieta alimentos muy ásperos, grasos y condimentados y los productos lácteos. Puede consumir leche descremada hervida. Dar alimentos que sean blandos.
- Aumentar a lo largo del día el consumo de líquidos.
- Tras cada deposición mantener limpia la zona rectal.
- Controlar el número y consistencia de deposiciones e informar al médico de los cambios que se hayan producido.

#### Fatiga:

- Planificar dentro de sus actividades períodos de descanso suficientes.



## **ANEXO 5: Cuidados que precisan en casa para prevenir complicaciones.**

### *Prevención de infecciones:*

Se deberán observar determinados síntomas para actuar en consecuencia:

- Informar al médico sobre fiebre, escalofríos, hinchazón, calor, dolor o exudado de cualquier superficie corporal. La fiebre es el primero y generalmente el único signo de infección que pueden presentar.
- Señalar al médico cambios en la respiración, frecuencia de las micciones, diarrea, dolores articulares.
- Evita a tu hijo el contacto con personas que han padecido o padecen infecciones recientes.
- Intentar no acudir a sitios con aglomeraciones.
- Que las personas que entren en contacto con el niño se laven las manos minuciosamente.
- Realizar una higiene meticulosa del niño, sobre todo piel y boca.
- No medir la temperatura por vía rectal, ni aplicar supositorios ni colocar tampones vaginales.
- Emplear laxantes para evitar estreñimiento.
- Utilizar las técnicas y procedimientos recomendados en el hospital a la hora de manipular sondas y catéteres.
- Cambiar todos los días el agua de beber y el equipo de inhalación/aerosoles que contienen agua.
- No poner inyecciones intramusculares para evitar los abscesos en la piel.
- Cuidar y manipular los catéteres intravenosos según las recomendaciones del equipo médico.
- Curar heridas quirúrgicas según las pautas del servicio médico o de enfermería.

### *Prevención de lesiones por trastornos hemorrágicos:*

- Identificar signos y síntomas de hemorragia: petequias, hematomas, epistaxis, abrasiones mínimas, sangre en heces o esputo, hemorragia en encías, vómitos con sangre...y hablar con el médico.

- Si hay epistaxis, sangrado nasal...aplicar bolsa de hielo sobre el puente de la nariz y presionar los orificios debajo del puente.
- Para la limpieza bucal es aconsejable emplear un cepillo de cerdas blandas o torundas y no usar colutorios comerciales ni seda dental.
- Para rasurar el pelo o afeitarse utilizar la maquinilla eléctrica y no cuchillas, así se evitarán pequeñas heridas que podrían sangrar.
- Usar limas suaves para el cuidado de las uñas.
- Dar de comer alimentos que no sean difíciles de masticar.
- Mantener los labios lubricados con vaselina.
- Si el niño se encuentra débil ayudarlo a levantarse para prevenir caídas y lesiones.
- Observar signos de hemorragia intracraneal: cambios de conducta, pérdida de conciencia, cefalea, convulsiones, desigualdad del tamaño de las pupilas y ante cualquier duda avisar al médico.

#### *Conservación de la integridad de la piel:*

El prurito es una complicación frecuente que provoca una gran incomodidad, para intentar paliarlo y prevenir las posibles consecuencias si el niño se rasca, se recomienda:

- Mantener la piel hidratada a través del aumento de ingesta de líquidos y humidificación del ambiente.
- Dejar las uñas cortas y lisas.
- Realizar el lavado de manos del niño con frecuencia.
- Emplear ropa ligera y de algodón. Evitar los agentes irritantes, ropa ceñida y no absorbente.
- Un ambiente fresco y las duchas o baños de agua fría ayudan a calmar el prurito. Emplear jabones suaves en su higiene.
- Administrar los medicamentos prescritos por el médico.

Según como se encuentre la zona a tratar y el tipo de lesión:

#### *Cuidados de la mucosa:*

Estomatitis o mucositis oral: son reacciones inflamatorias y lesiones ulcerativas superficiales de la mucosa de la boca y orofaringe. Suelen aparecer del 7º al 14º día tras la administración de quimioterapia y duran entre 2 y 3 semanas.

- Utilizar enjuagues con suero salino o soluciones sin alcohol antes y después de las comidas y antes de dormir. En casos graves el cuidado oral debe hacerse cada una o dos horas durante el día y cada dos o cuatro durante la noche.
- A la hora de limpiar la boca utilizar cepillos de cerdas blandas o torundas y una pasta dentífrica no abrasiva.
- Conservar los labios suaves e hidratados utilizando lubricantes.
- Incluir en la dieta alimentos líquidos o purés altos en calorías y proteínas, servidos fríos o a temperatura ambiente. Están indicados el hielo o cubitos con sabores, polos, helados y el yogurt congelado, ya que producen un efecto adormecedor y se toleran bien. También se pueden tomar helados fabricados de forma casera con algún medicamento anti fúngico.
- No tomar zumos ácidos (naranja o limón), vinagres, cítricos, especias ni bebidas muy calientes. Tampoco se aconsejan alimentos secos, pan, frutos secos ni plátanos y féculas debido al gran residuo que dejan.
- Los néctares de frutas como pera o albaricoque son mejor tolerados que los zumos de frutas. Deben suplementarse dichos néctares con vitamina C.
- Si no puede beber bien del vaso por las llagas son útiles las pajitas.
- Según la pauta del médico administrar analgésicos locales o sistémicos recomendados, algunos es conveniente darlos antes de las comidas. Pueden emplearse enjuagues de lidocaína viscosa antes de la higiene oral y las comidas.

Mucositis rectal y vaginal: son reacciones inflamatorias y lesiones ulcerativas de la mucosa rectal y vaginal producidos por la quimioterapia.

Para intentar aliviar las molestias que producen se aconseja:

- Evitar el uso de irritantes químicos y físicos como pueden ser: tampones, duchas, termómetros y supositorios rectales.
- Aumentar el consumo de líquidos.

- Después de cada evacuación el perineo se debe lavar con agua y jabón y limpiar la zona con golpes suaves. La zona hay que limpiar de adelante hacia atrás.
- La ropa interior no tiene que ser irritante, ceñida y no absorbente.
- Modificar la dieta para evitar la diarrea y el estreñimiento.
- Controlar la defecación tanto en frecuencia como en consistencia, debes alertarte cuando lleve 3 días sin defecar (tener en cuenta el patrón anterior del niño).

Diarrea: es más frecuente que el estreñimiento y se produce por la destrucción del epitelio gastrointestinal.

- La ingesta de la cantidad de líquidos tiene que ser adecuada. Que beba líquidos que proporcionen electrolitos.
- Evitar productos lácteos, alimentos que producen gases, los altos en fibra y en grasas.
- Invitar al niño a comer alimentos ricos en potasio (vegetales, plátanos) siempre que se pueda y no esté contraindicado.
- Si hay lesión perianal, realizar una higiene cuidadosa de la zona y aplicar la medicación prescrita.

Anorexia/caquexia: pérdida de apetito o la pérdida del deseo psicológico del comer.

- Incluir en la dieta alimentos favoritos y que los tolere mejor, dar preferencia a los que son ricos en calorías y proteínas.
- En las horas de las comidas que tome líquidos suficientes pero que no ingiera líquidos 30 minutos antes de las comidas para evitar la sensación de plenitud.
- Las raciones que sean frecuentes y pequeñas.
- Procurar un ambiente relajado y tranquilo a la hora de la comida.
- Servir alimentos fríos. Habitualmente son mejor tolerados las comidas saladas y frías y suelen ser menos apetecibles los alimentos muy condimentados y picantes.
- Entre las comidas dar suplementos de proteínas.
- A la hora de la comida utilizar técnicas de relajación y de imaginación guiada.

- Como distracción se puede utilizar la televisión, consola...
- Además de la ingesta por boca el niño puede precisar más aporte nutricional y se le pautará una alimentación enteral por la noche o bien una continua por día. Cuando lo indique el médico habrá que proporcionar alimentos por la sonda nasogástrica.

#### *Alivio del dolor:*

Para intentar aliviarlo o paliarlo:

- Administrar analgésicos prescritos por el médico de forma programada para mantener niveles adecuados del fármaco en sangre.
- Procurar que el entorno sea cómodo y elimina los estímulos desagradables.
- Los métodos mecánicos no invasivos de alivio del dolor son útiles solos o en combinación con los fármacos.

Consisten en procedimientos de estimulación cutánea:

Estimulación cutánea: es cualquier actividad que estimule la piel con el objetivo de aliviar el dolor como por ejemplo el masaje.

Calor y frío: el calor proporciona comodidad y relajación y el frío produce adormecimiento y disminuye el dolor ocasionado por sustancias. Tanto el calor como el frío disminuyen el dolor y los espasmos musculares.

Se pueden emplear intervenciones conductuales con el fin de dirigir la mente del niño hacia algo diferente a la sensación dolorosa:

Relajación: distracción, entorno tranquilo, visualizar imágenes apacibles.

Imaginación dirigida y visualización: consiste en visualizar e imaginar situaciones placenteras para que el niño mantenga la mente ocupada y reducir el dolor.

Música: sirve para desviar el pensamiento:

Sentido del humor: la risa sirve para distraer al niño.

El juego: el niño participa física y mentalmente en el juego, sirve para desviar su atención (16).

## **ANEXO 6: Alimentación adecuada para niños sometidos a quimioterapia.**

La malnutrición en el niño con cáncer presenta una serie de efectos secundarios indeseables que le van a afectar en la evolución de su enfermedad.

La malnutrición produce pérdida de la sensación de bienestar y puede desempeñar un papel significativo en la actitud del paciente hacia la enfermedad y en su capacidad y decisión para enfrentarla.

El niño bien nutrido es más fácil de cuidar y tratar y es más estable, lo que hace esperar que su evolución sea más favorable.

La educación de la familia es un punto esencial que no debe descuidarse: hay que recalcar la necesidad de una alimentación suficiente y variada en su composición. Conviene preparar a la familia para afrontar las situaciones derivadas de los efectos secundarios del tratamiento (anorexia, aversiones, náuseas, vómitos, etc.).

Una dieta nutritiva es siempre vital para que el organismo trabaje de la mejor manera. Una buena nutrición es incluso más importante para las personas afectas de cáncer.

*¿Qué tipo de alimentos son necesarios?:*

Una buena regla para seguir es comer una variedad de diferentes alimentos cada día. Ningún alimento o grupo de alimentos contiene todos los nutrientes que son necesarios. Una dieta para conservar el organismo fuerte debe incluir diariamente raciones de los distintos grupos de alimentos:


*Frutas y Vegetales:* Vegetales crudos o hervidos, frutas y zumos de frutas proveen algunas vitaminas (tales como A y C) y minerales que el cuerpo necesita.

*Alimentos Proteicos:* Las proteínas ayudan al organismo a repararse y a luchar contra la infección.


Carne, pescado, aves, huevos, leche, yogurt y queso contienen proteínas así como muchas vitaminas y minerales.

*Cereales:* Cereales tales como pan, pasta, arroz y otros, proveen una variedad de carbohidratos y vitaminas del grupo B. Los carbohidratos son una buena fuente de energía.

*Alimentos Lácteos:* La leche y otros productos lácteos, son fuente de proteínas y vitaminas y son la mejor fuente de calcio (3).

<p><b>Anorexia:</b></p> <p>Fomentar que la comida sea en compañía de otros, un lugar placentero, con música suave y ambientes atractivos.</p> <p>Consumir los alimentos en pequeñas cantidades y en intervalos frecuentes.</p> <p>Incluir en su dieta sobre todo alimentos altos en proteínas (huevos, productos lácteos, atún, guisantes).</p> <p><b>Fatiga:</b></p> <p>Planificar dentro de sus actividades períodos de descanso suficientes.</p> <p><b>Estreñimiento:</b></p> <p>Aumentar el consumo de alimentos altos en fibra dentro de su dieta (salvado, frutas secas, verduras, palomitas de maíz...).</p> <p>Aumentar el consumo de líquidos: zumo de frutas, caldos...</p> <p><b>Cistitis:</b></p> <p>Aumentar consumo de líquidos siempre que no esté contraindicado.</p> <p>Al menos cada 4 horas hay que vaciar la vejiga.</p> <p>Vigilar la aparición de signos como hemorragia, ardor, dolor, fiebre, escalofríos y si aparecen acudir al centro de referencia.</p>	
---	---

<p><b>Páginas web de interés:</b></p> <p><a href="http://www.aspanoa.org">www.aspanoa.org</a></p> <p><a href="http://www.fcarreras.org">www.fcarreras.org</a></p> <p><a href="http://www.aecc.es">www.aecc.es</a></p> <p><a href="http://www.cancer.org">www.cancer.org</a></p>	<p><b>Educación para la salud</b></p> <p><i>Programa educativo para cuidadores de niños con leucemia.</i></p> 
---	--

<p><b>Hospital Infantil Miguel Servet</b></p> <p><b>Referencias bibliográficas:</b></p> <p>Guía para padres: los problemas de la enfermedad oncológica infantil.</p> <p>Libro: "Vuelta a casa" de Esther Ruiz.</p>	<p>Servicio de oncopediatría 3ª planta</p> 
--	--



## Nutrición

La **malnutrición** produce aumento de procesos infecciosos, disminución inmunitaria, disminución de la tolerancia a la quimioterapia y alteración del crecimiento y desarrollo.

Una dieta para conservar el organismo fuerte debe incluir diariamente raciones de los distintos grupos de alimentos:

**Frutas y Vegetales:** Vegetales crudos o hervidos, frutas y zumos de frutas proveen algunas vitaminas (tales como A y C) y minerales que el cuerpo necesita.

**Alimentos Proteicos:** Las proteínas ayudan al organismo a repararse y a luchar contra la infección. Carne, pescado, aves, huevos, leche, yogurt y queso contienen proteínas así como muchas vitaminas y minerales.

**Cereales:** Cereales tales como pan, pasta, arroz y otros, proveen una variedad de carbohidratos y vitaminas del grupo B. Los carbohidratos son una buena fuente de energía.

**Alimentos Lácteos:** La leche y otros productos lácteos, son fuente de proteínas y vitaminas y son la mejor fuente de calcio.

## Prevención de complicaciones

### Infecciones:

Informar al médico sobre cambios en el niño (fiebre sobre todo).

Evita a tu hijo el contacto con personas que han padecido o padecen infecciones recientes.

Intentar no acudir a sitios con aglomeraciones.

### Lesiones por trastornos hemorrágicos:

Identificar signos y síntomas de hemorragia.

Limpieza bucal: emplear un cepillo de cerdas blandas o torundas y no usar colutorios comerciales ni seda dental.

Rasurar el pelo o afeitarse: maquinilla eléctrica y no cuchillas, así se evitarán pequeñas heridas que podrían sangrar.

Usar limas suaves para el cuidado de las uñas.

### Conservación de la integridad de la piel:

Emplear ropa ligera y de algodón. Evitar los agentes irritantes, ropa ceñida y no absorbente.

Mantener la piel hidratada a través del aumento de ingesta de líquidos y humidificación del ambiente.

Dejar las uñas cortas y lisas.

Mantener los labios lubricados con vaselina.

### Cuidados de la mucosa:

Incluir en la dieta alimentos líquidos o purés, servidos fríos o a temperatura ambiente. Están indicados el hielo o cubitos con sabores, polos, helados y el yogurt congelado.

No tomar zumos ácidos (naranja o limón), vinagres, cítricos, alimentos secos, pan, frutos secos ni plátanos y féculas

Administrar analgésicos locales o sistémicos recomendados

Enjuagues de lidocaína viscosa antes de la higiene oral y las comidas.

### Diarrea:

Ingesta de la cantidad de líquidos adecuada.

Evitar productos lácteos, alimentos que producen gases, los altos en fibra y en grasas.

## Intervención sobre efectos secundarios

### Dolor:

Analgésicos: tomarse en horario regular aunque en ese momento no tenga dolor.

Aumentar los tiempos de reposo y técnicas de relajación (música, distracción, imaginación positiva...).

### Alopecia:

No emplear secadores, dispositivos de hacer rizos, lavado frecuente o uso de jabones fuertes.

Es conveniente que se cubra la cabeza para evitar quemaduras solares en verano y evitar la pérdida de calor en invierno.